

Appel à projets de recherche 2009 DREES-MiRe – CNSA

« Mesure de la qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles et de leur satisfaction, prise de parole des usagers »

Note de synthèse

**La prise en compte de la parole des personnes âgées
vivant à domicile :**
Quels enjeux pour les pouvoirs publics et les professionnels ?
L'exemple du département de la Drôme

Dominique Argoud (MCF, responsable de la recherche)
Claire Verga-Gérard (Chargée d'étude)

Avec la collaboration de Jacqueline Trincaz (PR) et Bernadette Puijalon (MCF)

Équipe REV (Reconnaissance Expérience Valorisation)
Laboratoire CIRCEFT, EA 43 84

Août 2011

Présentation de l'objet d'étude

Notre réponse à l'appel à projets de recherche s'inscrit dans le prolongement d'une recherche menée il y a quelques années sur « la parole des vieux » (Argoud, Puijalon, 1999), qui avait permis d'identifier les enjeux et notamment les obstacles à cette prise en compte de la parole.

Plus précisément, il s'agissait dans cette recherche exploratoire de mieux appréhender les conditions de production de la parole des personnes âgées. La « parole » était prise au sens large du terme puisqu'elle incluait non seulement ses dimensions orales et écrites, mais aussi toutes les formes d'expression même non verbales. Un tel postulat avait permis de recourir à un matériau très varié allant de textes d'auteurs âgés évoquant leur propre vieillissement à des recueils de paroles dans des établissements pour personnes âgées et dans d'autres lieux institutionnels, en passant par des revues d'informations et de défense des intérêts des retraités.

Ce travail exploratoire avait été réalisé avant que la figure de l'usager ne soit placée par le législateur au cœur de l'action sociale et médico-sociale (en particulier, par la loi du 2 janvier 2002). De même, le secteur lucratif était encore peu présent dans le champ gérontologique et la figure du client relativement absente de la réflexion.

Par conséquent, toutes ces récentes mutations nous amènent à faire l'hypothèse que les conditions de production de la parole des vieux sont en train d'évoluer. Selon les termes mêmes du Code de l'Action sociale et des Familles, « *la participation directe (...) à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne* » est devenue un impératif dans le secteur social et médico-social.

C'est pourquoi il nous a semblé opportun de reprendre la réflexion engagée à la fin des années quatre-vingt-dix au regard des divers changements qui ont eu lieu ces dernières années : en quoi la question de « la prise de parole » des usagers se pose différemment aujourd'hui ? Dans cette perspective, et pour dépasser le stade de la recherche exploratoire, nous avons proposé de restreindre l'objet de recherche aux personnes âgées vivant à domicile et résidant sur un territoire prédéfini à l'avance. Il s'agissait ainsi d'exclure, d'une part, une parole trop générale sur le vieillissement, et d'autre part, la parole des personnes âgées vivant en établissement qui est sans doute la plus facile à appréhender compte tenu du cadre institutionnel, et qui par ailleurs ne correspondait pas à l'appel à projets de recherche. Pour cela, nous avons choisi d'ancrer la recherche sur un département – en l'occurrence celui de la Drôme – de façon à pouvoir entamer un travail de type monographique.

L'autre limite que nous avons assignée à l'objet de recherche est directement dépendante du choix de notre problématique. Ainsi, notre objet est moins lié à la parole de l'usager en elle-même qu'à la manière dont cette parole est construite et prise en compte à un niveau collectif par les divers acteurs que sont les collectivités territoriales, les centres communaux d'action sociale, les prestataires de services à domicile, les centres locaux d'information et de coordination, le comité départemental des retraités et personnes âgées... C'est pourquoi nous avons exclu du périmètre de notre investigation les acteurs individuels, c'est-à-dire essentiellement les personnes âgées bénéficiaires d'allocations ou de prestations à domicile.

Nous n'avons donc pas cherché à appréhender le sentiment des personnes âgées d'être « entendues » par les prestataires ou les pouvoirs publics. L'analyse des interactions au sein de « la boîte noire » réunissant, autour de situations individuelles, personnes âgées, professionnels, et éventuellement aidants, nous paraît constituer un sujet de recherche à part entière, qui aurait nécessité des moyens d'investigation plus lourds que ceux correspondant à notre proposition de recherche. Ce choix nous a permis de restreindre notre objet, mais aussi de le différencier d'autres recherches menées dans le cadre du même appel à projets Drees-Mire.

Par conséquent, ce qui nous intéresse est moins « la parole en interaction », telle qu'elle se joue entre les personnes âgées, les professionnels et la famille, notamment lors de l'élaboration des plans d'aide, que les modalités d'expression et les stratégies mises en œuvre par les organisations pour faciliter – ou non – cette expression, voire pour l'intégrer. En effet, le principal objectif assigné à notre recherche est de parvenir à mieux comprendre comment les différents acteurs situés du côté de l'offre (de prestations ou de politiques publiques) prennent en compte la parole des personnes âgées vivant à domicile. Il n'est pas de confronter ce point de vue avec celui situé du côté de la demande dans une perspective qui viserait alors à identifier quelle serait « la réalité » de la prise en compte de la parole.

Pour ne pas se contenter d'observer les mécanismes institutionnels de représentation de la parole des personnes âgées, il nous est apparu nécessaire de choisir un terrain permettant une fine observation de la réalité locale. En effet, une de nos hypothèses centrales repose sur le fait que les formes d'expression collective sont minoritaires, mais que, parallèlement, sont susceptibles d'émerger d'autres formes d'expression, dont il n'est pas certain qu'elles soient prises en compte par les pouvoirs publics et les professionnels.

Notre choix s'est porté sur le département de la Drôme. Après avoir rencontré les principaux acteurs gérontologiques ayant vocation départementale, nous avons effectué un travail monographique sur trois territoires infra-départementaux devant permettre d'identifier les dynamiques à l'œuvre dans la prise en compte de la parole des usagers. Les trois territoires en question sont :

- le Romanais, territoire composé d'une ville de taille relativement importante, mais également d'une partie plus rurale ;
- le Diois, territoire rural à forte présence associative ;
- et le Tricastin, territoire constitué de petites villes.

Ces trois territoires correspondent approximativement aux territoires de trois CLIC qui ont pour particularité, dans la Drôme, d'être gérés directement par le département.

Les principaux résultats

Contrairement à d'autres pays, la France se caractérise par la faiblesse des mouvements sociaux représentant la société civile. Cette faiblesse est particulièrement évidente dans le domaine des retraités et personnes âgées. Ainsi que le constatait le rapport de la Cour des comptes consacré aux personnes âgées dépendantes (1995), la France ne dispose pas de puissantes associations comme *Kuratorium Deutsche Altershilfe* en Allemagne ou *Age Concern* au Royaume-Uni capables, par la mobilisation de leurs ressources militantes et financières, de peser sur les orientations des politiques publiques et sur l'action des professionnels.

Une faible représentation des intérêts des retraités et personnes âgées

Les associations représentant les personnes âgées, tant au niveau national que local, sont plutôt émiettées et, en dehors de quelques épisodes particuliers touchant notamment au droit des retraites, elles s'avèrent peu en mesure de s'appuyer sur une mobilisation collective de leurs troupes. Par conséquent, la représentation des retraités et des personnes âgées est avant tout une représentation instituée par le législateur. Elle présente un caractère formel qui, malgré le manque de moyens qui sont alloués par les pouvoirs publics, n'est guère parvenue à enclencher une véritable dynamique de contre-pouvoir. En effet, compte tenu tant de la faiblesse de certaines bases adhérentes que de la relative déconnexion entre la scène institutionnelle de représentation et les logiques locales de participation, il se dégage globalement un sentiment d'impuissance. Cette faiblesse se vérifie même dans un département comme celui de la Drôme qui, pourtant, présente plusieurs caractéristiques contribuant à faire de son CODERPA une instance dynamique et pleinement associée à la politique gérontologique départementale.

En fait, notre recherche a permis de démontrer les limites des deux perspectives semblant se dessiner ces dernières années en matière de « prise de parole des usagers ». La première d'entre elles est celle visant à renforcer le droit des usagers en imposant la présence de leurs représentants dans différents lieux de pouvoir. La constitution des Agences Régionales de Santé et le mode de gouvernance choisi par le législateur illustrent cette orientation. Les personnes âgées, parmi d'autres catégories d'usagers, se sont vu reconnaître une place non négligeable dans le système de représentation sanitaire et social. Une telle perspective a été largement facilitée par l'émergence d'une « démocratie sanitaire » en France depuis quelques années qui a permis à des associations d'usagers d'avoir droit de cité dans des institutions jusqu'alors peu sensibles à la parole des patients ou de leurs représentants. Mais comme l'a montré la littérature sociologique, l'émergence de la démocratie sanitaire est dépendante de la capacité des profanes à se doter de ressources d'expertise pour que leur parole soit audible. Or, il n'est pas certain qu'un tel modèle soit viable dans le secteur des retraités et personnes âgées qui ne disposent pas, à l'heure actuelle, des ressources suffisantes pour pouvoir influencer efficacement sur les lieux de pouvoir ou de décision. Il serait certes possible de promouvoir une professionnalisation – au sens d'une spécialisation et d'une technicisation – de la représentation des retraités, mais cela pourrait accroître encore plus le fossé entre cette élite dotée d'une forte expertise et l'immense majorité de la population âgée qui est nombreuse, mais peu organisée.

Quant au renforcement de la représentation des personnes âgées au niveau des établissements et des services, elle constituerait une autre voie possible plus proche des problématiques locales. Là aussi, le secteur sanitaire apparaît précurseur avec la généralisation des Commissions de la relation avec les

usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPEC) qui assurent une représentation des personnes aidées et de leur entourage par le biais d'associations agréées. Dans le droit fil de ce que la loi dite HPST a institué au niveau régional, il serait envisageable d'inclure le point de vue des usagers dans des dispositifs institutionnels de concertation au niveau des établissements et services, voire plus globalement au niveau des organismes prestataires. Néanmoins, il n'est pas certain que ce qui fonctionne dans le secteur sanitaire soit applicable de la même façon dans le domaine gérontologique. Le vieillissement de la population limite en effet la possibilité de généraliser un dispositif de représentation, comme en témoignent les bilans de fonctionnement très modestes des Conseils de la vie sociale. L'alternative serait d'introduire des familles pour représenter les personnes âgées, mais le risque est que leur point de vue soit loin d'être concordant avec celui de leur parent âgé.

Des démarches qualité privilégiant la prise en compte de la parole de l'utilisateur-client

Ces difficultés contribuent à expliquer qu'existe un autre modèle de prise en compte de la parole des usagers. Ce second modèle de référence ne se situe pas sur le même registre, mais il connaît un succès grandissant. C'est le recueil systématique de la parole individuelle à travers des démarches d'enquête de satisfaction ou d'enregistrement des plaintes. Il est relativement aisé à mettre en place et permet potentiellement de prendre en compte la parole de l'ensemble des usagers d'un service. Certes, le vieillissement de la population constitue également une difficulté, mais celle-ci est plus facilement contournable dans le cadre d'une expression individuelle.

Un tel modèle de prise en compte de la parole s'est généralisé en quelques années sous l'influence de la politique de modernisation et de professionnalisation de l'aide à domicile, ainsi que de l'accroissement de la logique concurrentielle dans le champ des services aux personnes. Il n'est cependant pas neutre quant au type d'utilisateur qu'il contribue à construire : l'utilisateur des services à domicile s'apparente ainsi de plus en plus à un « client » ou à un « consommateur ». Autrement dit, le secteur de l'aide à domicile tend à devenir un marché au sein duquel l'utilisateur est placé en situation théorique de choix. Dans ce cadre, la prise en compte de la parole du client/consommateur apparaît comme le meilleur moyen d'améliorer la qualité des prestations. C'est pourquoi, indépendamment des contraintes imposées par le législateur en termes de qualité, les organismes prestataires ont tendance eux-mêmes à s'engouffrer dans cette dynamique et à faire du recueil de parole un élément clé de leur management organisationnel. Cette situation a été clairement identifiée par Albert Hirschman dans son analyse des « marchés ouverts » : si le client/consommateur a l'impression que sa voix n'est pas entendue, il risque de faire défection pour trouver un autre prestataire capable de lui apporter une meilleure satisfaction (Hirschman, 1970) ; d'où les stratégies déployées par les opérateurs pour prendre en compte la parole de leurs « clients ». Selon les lois du marché, producteurs et consommateurs ont intérêt à collaborer pour éviter les situations de défection.

Ce faisant, dans une telle perspective, l'utilisateur n'existe qu'en tant qu'individu s'exprimant en son nom propre. Le recueil généralisé de l'avis des utilisateurs de services évite d'instituer des logiques de représentation, mais il n'induit cependant ni une expression collective ni une dynamique participative. Comme l'a développé la sociologie critique des enquêtes quantitatives, le fait de considérer le point de vue de chaque individu pris isolément ne permet de construire une opinion que par l'agrégation de réponses individuelles qui n'ont pourtant pas forcément, chacune, le même sens. Le recueil individuel de la parole est donc insuffisant pour construire un espace délibératif. Non seulement il inscrit l'expression des usagers sur le registre de la simple photographie, mais en plus, en orientant cette expression sur des problèmes organisationnels, il contribue à la dépolitisation de la contestation. En effet, l'expression individuelle est canalisée par les outils construits par les professionnels. Paradoxalement, alors que les techniques de management de la qualité visent à mettre le client au

centre du dispositif (ou du marché), son expression est en réalité restreinte, car il est placé dans une interaction dont il n'est pas maître. Les outils qui servent à prendre en compte cette parole sont prédéfinis par les professionnels et par l'utilisation qu'ils souhaitent en faire. C'est d'ailleurs une des raisons qui explique le relatif faible nombre de plaintes récoltées ou les taux de satisfaction importants recueillis lors des enquêtes, quels que soient les organismes.

Des obstacles à une meilleure prise en compte de la parole des personnes âgées

Ces deux modèles dominants de prise en compte de la parole des personnes âgées s'avérant insuffisants, il nous a semblé que d'autres voies devaient être creusées. Celles-ci sont plus complexes à identifier, car il existe de nombreux obstacles. Le premier d'entre eux est lié au fait que les relations de proximité que les élus locaux – comme les professionnels de la gérontologie – entretiennent avec les personnes âgées font qu'ils ne ressentent pas nécessairement le besoin de formaliser des lieux d'expression *ad hoc*. Par leur fréquentation au quotidien, ils semblent connaître les besoins de la population âgée sans avoir à recourir ni à des méthodologies particulières ni à des espaces de parole ou d'échanges.

Le deuxième obstacle est lié au grand âge d'une partie des personnes âgées aidées à domicile. Malgré quelques velléités d'intégrer les usagers dans leurs instances ou dans leurs actions, les associations se heurtent à divers problèmes (de santé, de mobilité...) qui limitent leurs ambitions démocratiques. Cet obstacle est renforcé par une représentation dominante dans le secteur qui dissocie clairement deux publics : l'un constitué de jeunes retraités suffisamment valides pour être autonomes et participer à la vie sociale, l'autre constitué de personnes âgées fragiles ou dépendantes, moins mobiles et plus isolées, qu'il convient d'aider. Cette représentation binaire de la vieillesse renvoie la prise en compte de la parole des plus dépendants sur une logique de réponse médico-sociale par des acteurs spécialisés. Quant à l'autre partie de la population âgée, elle apparaît suffisamment autonome pour prendre la parole sans avoir besoin de lieux institués.

Il a résulté de cette approche des besoins des personnes âgées - plus que de leur parole - une politique dite du troisième âge, qui a fait de ce public captif une cible de l'action sociale gérontologique. Les communes, à travers l'action de leur CCAS, ont été particulièrement à la pointe de cette politique qui nécessitait d'avoir un personnel spécialisé capable d'apporter des réponses à des personnes âgées à revenus modestes peu enclines à la prise de parole et à la revendication. Ce n'est donc pas un hasard si ce sont surtout les villes, où sont concentrés beaucoup de professionnels concernés par la prise en charge des personnes âgées, qui ont historiquement développé une politique d'action sociale, avant que les conseils généraux n'aient une compétence plus axée sur le médico-social et la prise en charge de la dépendance. Dans les deux cas s'est forgée une action gérontologique reposant sur le savoir-faire de professionnels, qui a contribué à construire une dépendance sociale du public cible.

Comment associer, dans une société vieillissante, une population âgée au profil hétérogène ?

L'observation des différentes pratiques et initiatives prises en divers points du département de la Drôme nous amène, pour répondre à cette question, à envisager deux perspectives situées entre les deux pôles opposés que sont, d'un côté, la logique représentative collective, et de l'autre, la logique participative individuelle.

La première d'entre elles consiste à favoriser une expression indirecte de la parole des personnes âgées. L'adjectif « indirecte » vise à qualifier les situations où les personnes âgées sont en position de faire entendre leur voix, sans toutefois que cette expression ne soit canalisée par des logiques professionnelles de type « besoin-réponse ». Autrement dit, pour faire référence à la typologie présentée dans la première partie du rapport, il s'agit de privilégier « la parole réflexive » dont les pouvoirs publics et les professionnels peuvent se saisir dès lors où ils sont capables d'entendre ce qui fait sens pour l'action, et non pas seulement ce qui est saisissable par les instruments de gestion. Cela suppose alors de sensibiliser les professionnels à l'écoute des personnes âgées. En effet, les contraintes liées aux normes professionnelles et administratives ont tendance à induire une interaction qui se fait au détriment de la parole de la personne âgée. Il convient donc de créer les conditions pour que les personnes très âgées puissent être entendues, même quand elles ne sont plus en mesure de s'exprimer, sous-entendu lorsqu'elles ne sont plus en mesure de répondre aux questions des professionnels. C'est par exemple la voie qu'a choisie le conseil général de la Drôme pour que les professionnels soient attentifs aux situations de maltraitance envers les personnes vulnérables. Et plus globalement, ce sont toutes les formations visant à se saisir de ce qui fait sens pour ceux qui ne disposent pas des ressources pour « prendre la parole ».

Au-delà d'une telle prise en compte « indirecte » de la parole individuelle des personnes âgées, nous avons repéré plusieurs initiatives où, collectivement, la population vieillissante était en mesure de faire entendre sa voix. Il s'agit moins d'espaces institués de représentation des intérêts des personnes âgées ou d'expression individuelle des usagers que de la tentative de faire émerger une citoyenneté par le bas des personnes vieillissantes.

À partir de l'analyse de diverses initiatives menées localement, nous avons cependant identifié plusieurs points communs facilitant l'émergence d'une telle approche alternative de la parole des personnes vieillissantes :

- la nécessité d'une approche endogène du vieillissement, qui se distingue d'une approche traditionnelle par public cible ;
- l'existence de lieux relativement vierges en termes d'action gériatrique (milieu rural, intercommunalités), qui se distinguent de lieux au sein desquels les professionnels médico-sociaux ont une position prédominante ;
- l'importance d'un travail en réseau permettant la mutualisation des moyens et la triangulation entre élus, habitants et professionnels, qui se distingue d'une approche cloisonnée et institutionnelle.

Il résulte de ces différents éléments une capacité des personnes vieillissantes à influencer sur l'organisation même de la société dans laquelle elles vivent. En abordant la problématique du vieillissement de manière transversale, une telle prise en compte de la parole des personnes vieillissantes contribue à atténuer la coupure existant entre une politique de prévention et de lien social et une politique de dépendance ; la première interagit sur la seconde en faisant évoluer les représentations sociales liées à l'âge. À l'inverse, penser le vieillissement en termes de dépendances et d'incapacités ne permet guère de prendre en compte la parole sans prendre le risque de l'instrumentaliser.